DOCUMENT RESUME

ED 343 348 EC 301 032

TITLE Family Support: A New Way of Thinking.
INSTITUTION Illinois Planning Council on Developmental Disabilities, Springfield.
PUB DATE 91
NOTE 17p.; Spanish version appended: "Apoyo Familiar. Una Manera Neuva de Pensar."
PUB TYPE Guides - General (050)
LANGUAGE English; Spanish

EDRS PRICE MF01/PC01 Plus Postage.
DESCRIPTORS Delivery Systems; Demonstration Programs; *Disabilities; *Family Programs; Financial Support; *Human Services; Independent Living; Residential Institutions; *State Programs
IDENTIFIERS *Family Support (Disabilities); *Illinois

ABSTRACT

This brochure presents an overview of the eight trial Family Support Programs in Illinois which attempt to meet needs of families of children with disabilities in order to enable such children to remain with their families and avoid institutional placements. Principles of family support are listed, including its focus on whole families and meeting needs within integrated community environments. Innovative approaches of some of the programs currently offered in 45 states are noted. The Illinois program is then reviewed, noting such factors as provision of services to over 150 families, new state legislation, planned stipends to families providing care at home, and direct services to adults to encourage self-supporting independent living. (DB)

****
* Reproductions supplied by EDRS are the best that can be made *
* from the original document. *
****

ED343348

U.S. DEPARTMENT OF EDUCATION
Office of Educational Research and Improvement
EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION CENTER (ERIC)

☐ This document has been reproduced as received from the person or organization originating it.
☐ Minor changes have been made to improve reproduction quality.

• Points of view or opinions stated in this document do not necessarily represent official OERI position or policy.

"PERMISSION TO REPRODUCE THIS MATERIAL HAS BEEN GRANTED BY

Chet Brandt

TO THE EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION CENTER (ERIC)."

Family Support
A New Way Of Thinking

EC 301 232

BEST COPY AVAILABLE

Susie* is a young girl with a rare genetic condition *causing serious health problems with her heart, lungs, eyes and legs. She lives with her family in a mobile home on the edge of town next to a corn processing plant in a rural part of Illinois. At the time her family became part of a family support program, Susie had recently had eye surgery, she had trouble breathing in the family's home because it didn't have air conditioning, and she needed special shoes that the family couldn't afford. Family support funds paid for the hospital bills not covered by insurance, bought an air conditioner for the family's home and Susie a pair of special shoes. When Susie's family had severe financial problems, the program helped with utility bills. Susie's mother says the program helped her make it through a period of time when she was at risk of falling apart. She says besides giving Susie those important items she wouldn't have had, the program coordinator was always around when she needed her and has been a source of security for the family. "I'm not a very aggressive person. People do not listen to me. [The program coordinator] would let me talk and she would listen to me...It has definitely helped me feel more in control of my life and my family."*

"Thousands of families like Susie's could use family support."

Susie's family was one of the fortunate Illinois families who received help from on the the eight trial Family Support Programs operating within the state during 1989 and 1990. There are thousands of families like Susie's across Illinois who could use family support. The purpose of this pamphlet is to make our state's families aware of family support, and to let families know how important their participation is to family support.

*The children and families described in their pamphlet are real. Names have been changed to protect their privacy.

What is Family Support?

Quite simply, family support is doing whatever it takes to make it possible for families that include members with disabilities to just be families.

Family support is based on the belief that all children, regardless of any disability, need families and lasting relationships with adults. Children belong home with their families or, if that's not possible, with another family. As with all children, children with disabilities need to be members of both families and communities to develop to their fullest potential. In fact, across the nation about 90% of children and adolescents with developmental disabilities live at home with their families.

"Supporting Families Is A New Way Of Thinking."

When children with disabilities become adults, family support can help them live on their own as members of neighborhoods and communities.

No one knows the challenges of caring for children with disabilities better than their families. The cost of special care and equipment can be so great it is hard to make ends meet. It can be difficult to take a child out in the community which can make a family feel isolated. Many children with disabilities need constant care and supervision, placing parents under great stress. Most parents also worry about their child's future.

No one knows the rewards of caring for children better than families either. But even though parents know very well the joys all their children bring, many families can use some help meeting some of the challenges of caring for a family member with a disability. That's what family support is all about.

Supporting families is a new way of thinking. Until now, tax dollars were spent paying for institutions and other care outside the family home. Family support strengthens the ability of a family to keep a child with a disability at home within the family. An effective family support program is one that provides whatever it takes to maintain and strengthen the family's ability to provide care at home. Because every family is unique, it is impossible to list everything that family support might be. Like Jenny's family, many families have a variety of needs that may change over time.

Jenny is a five-year-old girl with cerebral palsy *who lives with her parents and brother and sister in a house in a residential neighborhood in Chicago. Jenny needed a bath chair and a high chair, and Family Support program funds made it possible for her family to buy them. Jenny's family also needed help other than cash — they were having trouble finding a doctor for Jenny who would accept Medicaid, they wanted to know how to find someone to watch Jenny and her brother and sister so her parents could take some time for themselves, and Jenny was allergic to the brand of diapers a state agency provided her. A Family Support worker helped Jenny's mother find a doctor, located a trained caregiver the family could use for child care, and convinced the state agency to switch brands of diapers. She also attended an Individualized Education Plan (IEP) meeting at school with Jenny's doctor. Future plans include building a ramp into the house for Jenny's wheelchair.*

Who Decides What Family Support Looks Like?

No one knows better than families what it will take to provide support that families need to make family support work. That means that each family receiving family support should be given the opportunity to decide what support their family needs. Family support programs usually offer a "resource specialist" or "family agent" or "consultant" to families to help identify needs and make arrangements for services. Through the entire process, the family leads the way and makes all the decisions about their own family's supports.

"The Family Leads The Way."

Families should also be involved in making decisions about the program on a state and local level. Families should direct what kinds of supports programs offer. Just as important, family support is most effective when families also decide how supports are offered. Families can help determine how the entire program is set up, from the application process to delivering the services. In Louisiana, for example, parents had an active role in actually writing the law which defines what family support is in that state. In New Hampshire, family support services are run by boards that are made up of parents.

In order for family support services to be flexible enough to do whatever it takes for families in their infinite variety, the project must have a set of values to guide its development. The Illinois Planning Council on Developmental Disabilities has adopted several principles to lead the way.

Family Support Principles

1. Family support provides necessary resources to families in order to strengthen the family and decrease family stress.
2. Family support must focus on the whole family.
3. All children, regardless of disability, belong with families and need lasting relationships with adults.
4. Family support is needed throughout the life of an individual who has a developmental disability.
5. Family support should be sensitive to the unique strengths and needs of families.
6. Families should have convenient access to services to meet their needs.
7. Families' needs should be met by using natural supports within integrated community environments whenever possible.

Sam is a 19-year-old young man *who lives with his parents and teenage sister in an apartment building in a Chicago neighborhood. He has cerebral palsy, mental retardation, several health problems and does not talk. Sam's mother can quickly list several pressing needs the family faces. Sam needs a new wheelchair that costs $3,500, but Sam's family cannot afford to buy it. Sam is getting too heavy for anyone in the family to lift him into the bathtub, so Sam needs a special bath chair that can support him. When he gets home from school, Sam's sister carries him into the house and cares for him until their parents get home. Sam's mother feels badly that this responsibility keeps her daughter from participating in after-school activities but they can't afford to hire anyone to help out. The family is very discouraged by the stacks of medical and hospital bills that need to be paid. Whenever Sam's mother has asked for help from any government agency she feels she gets the runaround with no results. Sam's family wants Sam to keep living at home and hopes that a Family Support Program can help them where all their other pleas for help have failed.*

"Forty-five States Now Offer Family Support."

Forty-five states now offer some kind of family support. Effective family support programs are flexible enough to meet the needs of a great range of families. As a result family support can take many forms, and there are a lot of differences among family support programs around the country.

Many states now provide cash assistance and/or direct services to families. Where services are offered, states give money to various agencies which provide services to families. Under cash assistance programs, families either receive regular payments directly or are reimbursed for their costs. States with cash assistance programs often blend this approach with a core of direct services.

Family support can be much more than something a single government provides. One way to support families is to coordinate all existing government programs into a single system that is easy for families to understand and use. Public schools, social service providers and state agencies responsible for human services should all be well coordinated around families.

Family support also encourages informal helps within communities, like friends, neighbors, relatives, churches, and so forth. A North Carolina program set up a bartering network that encourages members of communities to exchange goods and services with one another.

Family support also encourages private agencies and businesses to become involved in supporting families. In Maine, local Red Cross chapters train persons to provide specialized child care; in Missouri and Arkansas, YMCA day care centers offer integrated day care; in Florida, regular health insurers cover day care costs for medically fragile children; in several states hotels offer caregiving family members free lodging on weekends when rooms may sit empty.

The idea of family support is to combine money and services that are both formal and informal, public and private.

Three Sources of Potential Support for Families

Public Supports
- State Agencies
- Social Service Providers
- Medical/SSI (Title XX)
- Public School

Private Supports
- Day Care
- Employer Benefits
- Health Insurance

Informal Supports
- Extended Family
- Religious Groups
- Neighbors
- Community Clubs
- Advocacy Groups
- Friends

Family Support in Illinois

A single placement in an institution in Illinois can cost nearly $50,000 a year. In many cases, a smaller amount of money spent to support families would allow them to care for their children at home and could make placement out of home unnecessary. It could also help determine whether or not an adult could live on his or her own rather than in some kind of institution.

"Illinois Is Serious About Supporting Families."

Illinois is serious about supporting families. In fact, it's the law. In 1989 eight trial family support programs began across the state, funded by the Illinois Planning Council on Developmental Disabilities and the state's Department of Mental Health and Developmental Disabilities. Over 150 Illinois families -- some of whom are described throughout this pamphlet -- received funds and other kinds of help. But the trial programs were limited to eight communities in Illinois and didn't begin to meet the needs of most Illinois families.

In part because the trial programs helped to show how badly family support is needed, the Illinois legislature passed two laws that went into effect January 1, 1990. The Family Assistance Program serves families with a child who has a severe developmental disability or a severe emotional disturbance, while the Home-Based Support Services Law helps adults who have a severe developmental disability or a severe mental illness. Both programs are administered by the Illinois Department of Mental Health and Developmental Disabilities.

The Family Assistance Program requires the state to strengthen and promote families so they can care for children under age 18 with "severe autism, severe mental illness, severe or profound mental retardation, or severe and multiple impairments" within the family home. According to the law, as long as money is available to the program, eligible families will receive about **$407** each month to help cover the costs of providing care at home. In addition, families are to be made aware of resources and specialized services that are available in their community. Approximately 300 families have been chosen at random to participate.

Home-Based Support Services are designed to help adults with "severe autism, severe mental illness, severe or profound mental retardation, or severe and multiple impairments" live in their own homes. While these persons will not receive monthly cash payments, they will receive direct services as they choose that would help them live on their own and be self-supporting. Three hundred adults have been chosen at random to participate.

Next Steps in Illinois

Illinois has come a long way in supporting families, but there is still much work to be done before all families who need support get enough. The current program will serve only a fraction of families who can use support, and experience in other states has shown that families have many kinds of needs that cash alone does not address. Government agencies still need to work at coordinating their programs. And efforts to include other members of the community, including private businesses and agencies, in the circle of family support have only just begun.

"Still Work To Be Done."

So where do things stand in Illinois? You be the judge. Use the checklist — based on a survey of some of the best family support programs around the country — to take stock of how well Illinois' family support program is doing. The best family support programs will meet all these conditions.

Family Support Checklist

- ☐ Do family supports follow the family support principles listed on page 4?
- ☐ Do family supports address the needs of the whole family?
- ☐ Do parents have real control over supports and services?
- ☐ Do families receive "whatever it takes" for their needs to be met?
- ☐ Are family supports available to those who need it or only to a few who meet narrow eligibility criteria?
- ☐ Does family support make use of private and informal supports in addition to government services?
- ☐ Are family supports available equally everywhere in the state?
- ☐ Is family support well advertised so families know it's available?
- ☐ Would this program meet *my* family's needs?

You Make a Difference.

If you want to make a difference, there are three things you can do.

1. Be informed. Find out more about family support. There are several newsletters available; a good one that is FREE is the Family Support Bulletin. To subscribe, write UCPA Governmental Activities Office, 1522 K St. NW, Suite 1112, Washington DC 20005.

2. Spread the word. Talk to other families about family support. Share this pamphlet so others can become involved too.

3. Tell your state legislator what you want. Tell your family's story to your elected officials. Remind legislators when decisions are made about family support that real families — like yours — are the ones whose lives are affected by their votes.

The contents of this product were developed under a grant from the Illinois Planning Council on Developmental Disabilities. However, these contents do not necessarily represent the policies of that agency.
1991

Apoyo Familiar

Una Manera Nueva De Pensar

Susie* is una muchacha joven con una rara condicion genética *causándole serios problemas de salud con el carazón, pulmones, ojos y piernas. Ella vive con su familia en una casa movible al borde del pueblo al lado de una planta de procesar maiz en una parte rural de Illinois. Cuando la familia se hizó parte del programa de apoyo familiar, Susie recientemente habia tenido cirugia de los ojos, tenia problemas respirando en su casa porque no tenia aire acondicionado, y necesitaba zapatos especiales y su familia no tenia el dinero para comprarlo. Los fondos del apoyo familiar pagaron por las deudas de hospital no cubiertas por el seguro, le compro un aire acondicionado para la casa y un par de zapatos para Susie. Cuando la familia de Susie tuvo problemas financieros severos el programa le ayudó con las deudas de utilidades. La mamá de Susie dice que el programa la ayudó en un periodo de tiempo cuando ella estaba en riesgo de desfallecer. Ella dice que ademas de darle esos articulos importantes a Susie, la coordinadora del programa siempre estaba cerca cuando ella la necesitaba y a sido una fuerte de seguridad para la familia. "No soy una persona muy agresiva. Las personas no me escuchan. La cordinadora del programa me deja hablar y me escucha... Definitivamente me ha ayudado a sentirme más en control de mi vida ymi familia."*

"Miles de familias como la de Susie pueden usar el apoyo familiar."

La familia de Susie es una de las afortunadas en Illinois que recibe ayuda de uno de los ocho programas de apoyo familiar en prueba operando dentro del estado durante 1989 y 1990. Hay miles de familias como la de Susie dentro de Illinois que pueden usar algún tipo de apoyo. El propósito de este folleto es hacerle saber a las familias de nuestro estado el servicio de apoyo familiar y dejarle saber la importancia de su participación en un programa de apoyo familiar efectivo.

* Los niños y familias descritas en este folleto son reales, los nombres han sido cambiados para proteger su privacidad.

¿Qué es el Apoyo Familiar?

Bien simple, el apoyo familiar está haciendo lo que sea posible por ayudar a aquellas familias que tienen miembros desabilitados.

El apoyo familiar está basado en la creencia que todos los niños, no importa su desabilidad, necesitan familias y una relación duradera con adultos. Los niños pertenecen en la casa con sus familias, y si esto no es posible, con otra familia. Como otros niños, niños con desabilidad necesitan ser miembros de ambas familias y comunidades para desarrollar su mayor potencial. Además, dentro de la nación un 90% de niños y adolecentes con desabilidades de desarrollo viven con sus familias.

"Apoyando familias es una nueva manera de pensar."

Cuando los niños con desabilidades se convierten en adultos, el apoyo familiar los puede ayudar a vivir por si mismos como miembros de la vecindad y comunidad.

Nadie sabe la demanda de cuidados de un niño con desabilidades mejor que sus propias familias. El costo de cuidado especial y equipo puede ser tan grande que es fuerte cubrir las necesidades más basicas. Puede ser difícil sacar a un niño a la comunidad, y la familia sentirse aislada. Muchos niños con desabilidades necesitan cuidado y supervisión constante, haciendo que los padres se sientan en mucha tensión. Muchos padres también se preocupan del futuro de sus hijos.

Nadie conoce la recompensa de cuidar niños mejor que los padres. Pero aunque los padres conocen bien la alegria que todos los niños traen, muchas familias pueden usar alguna ayuda con la demanda de cuidar de un miembro familiar desabilitado. Para eso es el apoyo familiar.

Apoyando familias es una manera nueva de pensar. Hasta ahora el dinero de impuesto era gastado pagando por instituciones y otros cuidados fuera del hogar. Apoyo para Familias entiende la necesidad de la familia para mantener el niño desabilitado en casa con sus familiares. Un programa de apoyo familiar efectivo es uno que provee lo que sea necesario para extender la habilidad de la familia para proveer cuidado en la casa. Porque cada familia es única, es imposible hacer una lista de todo lo que el apoyo familiar pudiera o frecer. Como la familia de Jenny, muchas familias tienen una variedad de necesidades que pueden cambiar con el tiempo.

***Jenny es una niña de cinco años con daño cerebral** que vive con sus padres, hermano y hermana en una casa residencial en una vecindad de Chicago. Jenny necesita una silla de baño y una silla de comer. Los fondos del apoyo familiar hicieron posible a su familia comprarlas. La familia de Jenny necesitaba otra ayuda más que financiera — tenian problemas buscando un doctor para Jenny que aceptará "Medicaid", también querien saber como encontrar a alguien que cuidará a Jenny, su hermano, y su hermana y así los padres poder tomar tiempo para ellos. Inclusive, Jenny era alérgica a la marca de pañales que la agencia del estado le preveia. Una trabajadora de apoyo familiar ayudó a la mamá de Jenny a encontrar un doctor, localizar una niñera entrenada para que la familia pudiera ocupar y convencer a la agencia del estado que cambiará la marca de pañales. Ella también asistio a una reunión en la escuela sobre un plan educacional individualizado con la mamá de Jenny. Planes futuros incluyen el construir una entrada en la casa de Jenny para su silla de ruedas.*

¿Quién decide cual es el apoyo de la familia?

Nadie sabe mejor lo que se necesita para proveer apoyo, que las familias que necesitan que el apoyo familiar trabaje. Esto significa que a las familias recibiendo el apoyo familiar se les debe dar la oportunidad de decidir que apoyo necesita la familia. Los programas de apoyo familiar usualmente usan un "especialista recurso," "agente familiar" o "consultante" para ayudar a identificar necesidades y hacer arreglos para servicios. Durante todo el proceso la familia dirige y hace las decisiones acerca de su propio apoyo familiar.

"La familia elige el camino."

Las familias también deben de estar envueltas en hacer decisiones acerca del programa a nivel estatal y local. Las familias deben dirigir que clase de apoyo el programa ofrece. Más importante, el apoyo familiar es más efectivo cuando las familias también dirigen **como** el apoyo es ofrecido. Las familias pueden ayudar a determinar como el programa entero es preparado desde la aplicación hasta la entrega de servicios. En Louisiana, por ejemplo, los padres han tenido un papel activo en escribir las leyes que definen apoyo familiar en ese estado, en New Hampshire los servicios de apoyo familiar es gobernado por un grupo de padres.

En orden para que los servicios sean flexibles y llene las necesidades diferentes de cada familia, el projecto tiene que tener unas guias. El consejo de planificacion de desarrollo de disabilidades en Illinois ha adaptado algunos principios para guiar el camino.

Principios de Apoyo Familiar

1. El apoyo familiar provee recursos necesarios en orden de fortalecer la familia y disminuir la tension familiar.

2. Apoyo Familiar debe enfocar toda la familia.

3. Todos los niños, no importa la desabilidad pertenecen a una familia y necesitan una relacion duradera con adultos.

4. Apoyo familiar se necesita durante toda la vida del individuo que tiene desabilidad de desarrollo.

5. Apoyo familiar debe de ser sensible a la resistencia y necesidad de la familia.

6. Las familias deben de tener acceso conveniente a los servicios para resolver sus necesidades.

7. Las necesidades de la familia deben de ser resueltas usando apoyo natural dentro del ambiente comunitario siempre que sea posible.

Sam es un joven bombre de diecinueve *años que vive con sus padres y su hermana adolecente en un edificio de apartamentos en una vecindad de Chicago. El tiene daño celebral, retardación mental, problemas de salud severos y no habla. La mamá de Sam puede decir pronto las necesidades urgentes que la familia esta afrontando. Sam necesita una silla de ruedas que cuesta $3,500.00 pero la familia de Sam no tiene medios para comprarla. Sam se esta poniendo muy pesado para levantarlo y ponerlo dentro de la bañera. Sam necesita una silla de baño especial que pueda aguantarlo. Cuando llega de la escuela, la hermana de Sam lo lleva dentro de la casa y lo cuida hasta que llegan sus padres. La mamá de Sam se siente mal, porque esta responsabilidad evita que su hija participe en actividades después de la escuela, pero ellos no tienen medios para emplear a nadie que pueda ayudar. La familia esta bien desanimada con la cantidad de deudas médicas y de hospital que necesitan ser pagadas. Siempre que la mamá de Sam busca ayuda de agencias gubernamentales, ella siente que va de un lado a otro sin resultados. La familia de Sam quiere mantener a Sam viviendo en la casa y espera que el programa de apoyo familiar los pueda ayudar en donde todas sus otras peticeones por ayuda han fallado.*

Cuerenta y cinco estados ahora ofrecen alguna clase de apoyo familiar. Programmas de apoyo familiar efectivos suficiente flexibles para satisface los nececidades de una gran variedad de familias. Como resultado el apoyo a familias puede coger muchas formas y hay muchas diferencias dentro de los programas de apoyo familiar en varios lugares del pais.

Muchos estados proveen asistencia financiera y los servicios directos a familias. Donde los servicios son ofrecidos, los estados dan dinero a varias agencias que proveen servicios a familias. Con los programas de asistencia financiera las familias reciben pagos regulares directos o sus gastos devueltos. En Michigan, por ejemplo, los padres que cuidan de sus hijos con desabilidades severas en su casa reciben un cheque mensual de más o menos $245.00, que ellos gastan como ellos crean conveniente para las necesidades, de sus hijos y familias. Estado con programas de asistencia financiera frecúentemente ligan este metodo con unos servicios directos basicos para formar un programa de "combinacion."

Aunque muchos estados proveen pagos mensuales y servicios directos, el apoyo familiar puede ser mucho mas que el servicio que el gobierno provee. Otra manera de apoyar los familias es hacer un esfuerzo especial para coordinar todos los programas existentes de gobierno que estan disponibles en un solo sistema que sea más fácil para las familias entender y usar. Escuelas públicas, algunos proveedores de servicios sociales y agencias estatales responsables por servicios humanos, deben estarbien coordinadas para servir a las familias.

Apoyo familiar también incluye ayuda informal dentro de las comunidades, como, amigos, vecinos, familiares, iglesias y demás. Un programa de Carolina del Norte animó a un grupo de la comunidad a preparar conexiones de intercambio de articulos y servicios. De manera similar, un grupo de la iglesia en Montana coordina retiros de fin de semana para miembros de familia con el proposito de ofrecer apoyo.

El apoyo familiar también incluye a agencias privadas y negocios quese envuelven apoyando familias. En Maine, la cruz roja local entrena personas para proveer cuidado especializado de niños; en Missouri y Arkansas, los centros de cuidado de niños de YMCA, ofrecen cuidado de niños integrado; en Florida los seguros de salud cubren el cuidado de niños para niños medicamente fragiles; algunos hoteles ofrecen alojamiento gratis durante los fines de semana a miembros de familia que cuidan niños con impedimentos.

La idea de apoyo familiar es hacer un circulo de apoyo dentro de las familias que combine dinero y servicios, ambos formal e informal, público y privado.

"Cuarenta y cinco estados ofrecen apoyo familiar."

La familia y Tres Fuentes de Apoyo Potencial

Apoyo del Sector Publico

- agencias de estado
- proveedore de servicio sociales
- Medicaid/SSi (titulo XIX)
- escuelas publicas

Apoyo del Sector Privado

- centro de cuidado de ninos
- beneficios de empleo
- seguro de salud

Apoyo Informal

- familia extendia
- grupos religiosos
- vecinos
- clubs communitarios
- grupos de defensa
- amigos

Apoyo Familiar en Illinois

En Illinois, una sola plaza en una institución puede costar cerca de $50,000.00 al año. En muchos casos por una cantidad más pequeña en un programa de apoyo familiar las familias pueden cuidara a sus niños en su casa sin la necesidad de que este viva fuera de ella. También puede determinar si un adulto puede vivir por si mismo en vez de una institución. Ahora muchos estados dentro de el pais estan empezando a encontrar maneras de apoyar familias a cuidar sus niños en la casa y a adultos a vivir por si mismos. El estado de Illinois es uno de ellos.

"Illinois esta tomando en serio el apoyo para familias."

Como ley, el estado de Illinois esta trabajando seriamente para apoyar a las familias. En 1989 ocho programas pilotos de apoyo familiar fueron fundados por el Consejo de Planeamiento de Desarrollo de Desabilidades y el Departamento de Salud Mental y el de Desarrollo de Desabilidades. Más de 150 familias en Illinois recibieron fondos y otra clase de ayuda, algunos de de los cuales estan descritos dentro de este folleto. Estos programas en prueba fueron limitados a ocho comunidades en Illinois y no empezó a resolver las necesidades de muchas familias en Illinois.

Gracias al éxito que tuvieron estos programas pilotos se comprobo los efectos positivos del apoyo familiar, la legislatura de Illinois paso dos leyes que estan en efecto desde Enero 1, de 1990. El Programa de Asistencia Familiar sirve a familias con niños que tienen desabilidades de desarrollo severo o severos disturbios emocionales, mientras que la ley de Servicio de Apoyo Basada en Casa ayuda a adultos que tienen desabilidad de desarrollo severo o enfermedad mental severa. Ambos programas son administrados por el Departamento de Salud Mental y el Departamento de Desarrollo de Desabilidades.

El Programa de Asistencia Familiar requiere que el estado fortalezca y promueva familias para que ellos puedan cuidar de niños con "autismo severo, enfermedad mental severa, retardación mental profunda o severa, o impedimentos multiples severos" dentro de la casa de la familia. De acuerdo con la ley, siempre que haya dinero disponible al programa, familias elegibles recibiran como $407.00 mensuales para ayudar a cubrir los gastos de proveer cuidado en la casa, en adicion las familias tienen que enterarse de los recursos y servicios especializados que estan disponibles en su comunidad. Approximadamente 300 familias han sido escogidas al azar para participar.

Servicio de Apoyo Basado en Casa ha sido designado para ayudar adultos con "autismo severo, enfermedad mental severa, retardación mental profunda o severa, o impedimentos multiples severos" a vivir en sus propias casas. Aunque estas personas no recibirán asistencia economica mensual, recibiran servicios directos como ellos escogan para que los ayude a vivir por si mismos y a mantenerse. Tres mil adultos an sido escogidos al azar para participar.

Proximos Pasos en Illinois

Illinois ha llegado lejos apoyando familias, pero tadavia falta mucho trabajo por hacer para que todas las familias que necesiten apoyo tengan suficiente. El programa presente sirve sólo una fracción de familias que pueden usar apoyo, se ha aprendido que las familias tienen muchas clases de necesidades que la asistencia financiera no puede resolver. Agencias de gobierno todavia necesitan trabajar mucho coordinando sus programas. Y, los esfuerzos para incluir otros miembros de la comunidad, incluyendo negocios privado y agencias,en el circulo de apoyo familiar acaba de empezar.

"Todavia hay trabajo que hacer."

Por lo tanto, ¿Cómo estan las cosas en Illinois? Sea usted el juez. Use la lista abajo — basada en una encuesta a algunos de los mejores programas de apoyo familiar atraves del pais — para evaluar que bien estan haciendo los programas de apoyo familiar. Los mejores programas de apoyo familiar reunirán estas condiciones.

Lista de Apoyo Familiar

- ☐ ¿Siguen los programas de apoyo familiar los principios aqui escritos?
- ☐ ¿Dirije el apoyo familiar las necesidades de toda la familia?
- ☐ ¿Tienen los padres control real sobre el apoyo y servicios?
- ☐ ¿Reciben las familias "lo que sea" para que sus necesidades sean resueltas?
- ☐ ¿Está el apoyo familiar disponible a esos que lo necesitan o soló a algunos de estrecha elegibilidad?
- ☐ ¿Hace el apoyo familiar uso de apoyo privado e informal en adición alas agencias de gobierno?
- ☐ ¿Está el apoyo familiar disponible igualmente en todo el estado?
- ☐ ¿Resolverá este programa las necesidades de mi familia?

Usted hace la diferencia.

Si usted quiere hacer una diferencia hay tres cosas que puede hacer.

1. Infórmece. Conozca más sobre el apoyo familiar. Hay varios boletines disponibles; uno bueno es *el Boletin de Apoyo Familiar.* Para suscribirce escriba UCPA Governmental Activities Office, 1522 "K" Street , NW, Suite 1112, Washington, DC 20005. Al presente, este boletin de noticias, está pulicado en Ingles.

2. Extienda la voz. Háblele a otra familias acerca del apoyo familiar. Comparta este folleto para que otros se pueden envolver también.

3. Háblele al legislador de su estado y digale lo que usted quiera. Digale la historia de su familia a su oficial electo. Recuérdele a los legisladores que las decisiones que ellos puedan tomar acerca del apoyo familiar afecta directamente a familias como las de ustedes.

El contenido de este producto fue desarollado bajo de una becha de parte del Illinois Planning Council en Desarollo De Desabilidades. Aunque, el contenido no necesariamente representa la politica de esa agencia.